

Asia: VN/3299/2024

## **Luonnos esitykseksi Kansallisarkistolle julkisen terveydenhuollon potilastietojen seulonnasta**

### Lausunnonantajan lausunto

#### **Näkemyksenne syntymäpäiväotannasta luopumiseen, eli että tiettyinä päivinä syntyneiden potilastietojen sijasta arkistoitaisiin kaikkien julkisen terveydenhuollon potilaiden potilastietoja?**

Arkistoitavien seulonta on mennyt aikaa ja varmasti ollut järkevää analogisena aikana. Nyt tiedon ollessa digitaalisessa muodossa, on asioiden hoitaminen huomattavasti helpompaa. Kuitenkin toivoisimme selkeää kokonaisuutta, jossa huomioidaan tarvittavat potilasasiakirjat sekä huomioidaan datan (tiedon) tarve nykyisenä kehittyvänä aikana. Samalla nostaisimme esille tällä hetkellä olevan arkistoinnin määrittelyjen puutteellisuutta. Jos potilasasiakirja on määritelty säilytettäväksi, on myös siihen asiakirjaan liitettävät aikaisemmat versiot arkistoitava (versioitu joko tehdyn muutoksen tai korjauksen takia). Tällä voimme taata potilaan oikeudet, jos tieto on arkistoitu kansalliseen vanhojen tietojen arkistoon. Versioiden säilyttäminen olisi siis välttämätöntä lakisäateisten vaatimusten täyttämiseksi sekä potilaan hoidon ja turvallisuuden kannalta. Tämän lisääminen nyt mukaan tähän muutokseen auttaisi varmistamaan, että potilastietojen käsittelyssä noudatetaan sekä siihen asetettuja säädöksiä sekä parhaita käytäntöjä.

Selkeä ohjeistus auttaa myös jatkossa varmistamaan tulevien Kansalliseen arkistoon siirrettävien tietojen arkistointiaika. Tässä pitää kuitenkin huomioida, erityisesti kuvantamisen kansallisen arkiston Kvarkin kohdalla nousevat asiat. Digitaalisella aineistolla kuvantamisen puolella on tiedostojen koossa huomattava ero esim. verrattaessa potilaasta kirjoitettuun tekstiin. Tämä pahimmillaan tarkoittaa kansallisen kuva-arkiston paisumista niin isoksi, että sen kustannukset nousevat huomattavan isoiksi. Ja jos kansallinen kuva-arkisto ei olisikaan lopullinen arkisto tuleville kuville, on tuleva kustannus silloin hyvinvointialueiden kontolla.

Tietoturvasta ja tietosuojasta pitää huolehtia vielä tarkemmin, koska kaikki arkistoitava tieto tekee siitä houkuttelevamman väärinkäytöksille.

## **Pidättekö tarpeellisenä kaikkien esityksen mukaisten potilastietojen arkistointia**

Kyllä. Perustelut:

### **Jos vastasit ei, mitä tietoja ei olisi tarpeen arkistoida ja miksi?**

-

**Esityksen mukaan eräät potilastiedot olisivat määräjän säilytettäviä, eli ne hävitettäisiin säilytysajan päättymisen jälkeen. Sisältyykö näihin tietoihin sellaisia tietoja, jotka näkemyksenne mukaan olisi perusteltua arkistoida?**

Kyllä. Perustelut:

### **Jos vastasit kyllä, niin mitkä tiedot olisi arkistoitava?**

Tietojen tallennus pysyvästi tärkeää, koska rajoittamalla arkistoituvan datan määrää suljetaan pois sen hyödyntämisen täydet mahdollisuudet isossa mittakaavassa. (Big data, koneoppiminen)

**Esityksen mukaan seulonta koskisi myös aiemmin laadittuja digitaalisia aineistoja (esimerkiksi Kanta-palvelun vanhojen tietojen arkisto tai organisaatioiden vanhoissa tietojärjestelmissä olevat aineistot ja mikrokuvatut aineistot) – näkemyksenne tähän, esim. arkistoinnin toteutettavuus?**

Tämä pitäisi toteuttaa suoraan vanhojen tietojen arkistoinnista.

**Esityksen mukaan seulonta koskisi seulontapäätöksen jälkeen arkistointivaiheeseen tulevia (eli joiden säilytysaika päättyy seulontapäätöksen antamisen jälkeen) analogisia aineistoja – näkemyksenne tähän (esim. toteutettavuus, kustannukset, arvio aineiston määrästä, digitointisuunnitelmat)?**

Optimiratkaisu on kerätä ne tiedot, jotka ovat digitaalisessa muodossa. Minimoidaan hyvinvointialueille tulevat kustannukset ja maksimoidaan aineistosta saatava hyöty kustannustehokkaasti. Digitalisoinnissa tulisi huomioida tiedon uudelleenkäytettävyys.

### **Muita kommentteja seulontaesityksen luonnokseen?**

Huomioitava kustannustehokas ja hyvinvointialueita mahdollisimman vähän kuormittava toteutus. Esim niin että kaikki arkistointi kannan kautta ja jos tietoa aineistoa tulee laajentaa, niin lisätään kyseiset tiedot kantaintegraatioihin. Käytöstä poistuneiden tietojärjestelmien tietojen arkistointi Kansallisesta arkistosta.

Laaturekistereissä olevan tiedon arkistointi: Olisiko se hyvä huomioida tähän vanhojen tietojen arkistointiin mukaan. Niissä on usein merkittävästi hoitotietoja täydentäviä tietoja, erityisesti hoidon vaikuttavuudesta.

Männistö Leena

CGI Suomi Oy - Lasse Mäkelä, Miika Leminen, John Peter, Mikael Montonen